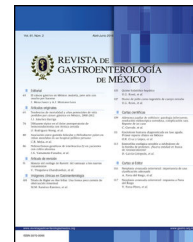




REVISTA DE GASTROENTEROLOGÍA DE MÉXICO

www.elsevier.es/rgmx



ARTÍCULO ORIGINAL

YouTube® en español como fuente de información para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal

C.E. Lombo-Moreno^{a,b,*}, O.M. Muñoz-Velandia^{a,b}, D.G. Fernández-Ávila^{a,b,c},
J.E. Barahona-Correa^{a,b}, V. López-Ramírez^a y A. Rodríguez-Varon^{a,b,d}

^a Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá, Colombia

^b Departamento de Medicina Interna, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

^c Unidad de Reumatología, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

^d Unidad de Gastroenterología, Hospital Universitario San Ignacio, Bogotá, Colombia

Recibido el 25 de mayo de 2022; aceptado el 1 de septiembre de 2022

PALABRAS CLAVE

Colitis ulcerosa;
Enfermedad de
Crohn;
Medios de
comunicación
sociales;
Educación del
paciente como asunto

Resumen

Introducción y objetivo: La mayoría de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal (EII) buscan información de su enfermedad en internet. La confiabilidad, la exhaustividad y la calidad de esta información en español aún no han sido estudiadas.

Material y métodos: Estudio observacional analítico que incluyó videos en español sobre EII disponibles en YouTube®. Se describen las características generales, la interacción y las fuentes generadoras. Se utilizaron herramientas estandarizadas para la evaluación de la confiabilidad (DISCERN), la exhaustividad y la calidad global (*Global Quality Score* [GQS]).

Resultados: Cien videos fueron incluidos. El 88% representaban información generada por profesionales en salud (grupo 1) y el 12% opiniones de pacientes (grupo 2). No hubo diferencias en la mediana del puntaje de confiabilidad (DISCERN: 3 vs 3, $p=0.554$), ni exhaustividad (3 vs 2.5, $p=0.768$) entre ambos grupos, aunque sí se encontró mayor calidad global en los videos del grupo 2 (GQS: 3 vs 4, $p=0.007$). La confiabilidad fue mayor para los videos realizados por organizaciones profesionales (DISCERN: 4; RIC: 3-4) en comparación con las páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro (DISCERN: 3; RIC: 2.5-3.5) ($p<0.001$). Para la evaluación global de calidad, la calificación fue superior para estas últimas fuentes (GQS 3 vs 4, $p<0.001$). Los puntajes de exhaustividad fueron similares.

Conclusión: La mayoría de videos sobre EII en YouTube® en español tienen una confiabilidad, una exhaustividad y una calidad buenas. Aunque la confiabilidad fue mayor para organizaciones profesionales, la calidad es superior en páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro.

© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia. Dirección: kra 7 # 40-62 piso 7, Bogotá, Colombia, Dirección Postal: 110231. Teléfono: (57) 601 5946161. Correo electrónico: carloslombom@javeriana.edu.co (C.E. Lombo-Moreno).

<https://doi.org/10.1016/j.rgm.2022.09.004>

0375-0906/© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Cómo citar este artículo: C.E. Lombo-Moreno, O.M. Muñoz-Velandia, D.G. Fernández-Ávila et al., YouTube® en español como fuente de información para pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, Revista de Gastroenterología de México, <https://doi.org/10.1016/j.rgm.2022.09.004>

KEYWORDS

Ulcerative colitis;
Crohn's disease;
Social media
networking;
Patient education as
a topic

YouTube® in Spanish as a source of information for patients with inflammatory bowel disease

Abstract

Introduction and aim: The majority of patients with inflammatory bowel disease (IBD) seek information about their disease on the internet. The reliability, comprehensiveness, and quality of said information in Spanish has not previously been studied.

Materials and methods: An analytic observational study was conducted that included YouTube® videos on IBD available in Spanish, describing general characteristics, engagement, and sources. Standard tools for evaluating reliability (DISCERN), comprehensiveness, and overall quality (Global Quality Score [GQS]) were employed.

Results: One hundred videos were included. Eighty-eight videos consisted of information produced by healthcare professionals (group 1) and 12 included patient opinions (group 2). There were no differences in the median scores for reliability (DISCERN: 3 vs 3, $P = .554$) or comprehensiveness (3 vs 2.5, $P = .768$) between the two groups, but there was greater overall quality in the group 2 videos (GQS 3 vs 4, $P = .007$). Reliability was higher for the videos produced by professional organizations (DISCERN: 4; IQR: 3-4), when compared with healthcare information websites and for-profit agencies (DISCERN: 3; IQR: 2.5-3.5) ($P < .001$), but the videos with healthcare information website and for-profit sources had a higher quality score (GQS: 3 vs 4, $P < .001$). Comprehensiveness scores were similar.

Conclusion: The majority of YouTube® videos in Spanish on IBD have good reliability, comprehensiveness, and quality. Reliability was greater for the videos produced by professional organizations, whereas quality was higher for those created from healthcare information websites and for-profit agencies.

© 2023 Asociación Mexicana de Gastroenterología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

El uso de redes sociales (ReSo) es un fenómeno global que ha transformado la forma en que consumimos y usamos la información¹. Para el año 2021 el 70% de los adultos usan ReSo, destacándose YouTube® (81%), seguida por Facebook® (69%) e Instagram® (40%)². De igual forma, cerca del 70% los pacientes con enfermedades crónicas utilizan las redes sociales como fuente de información sobre sus problemas médicos, los tratamientos y los medicamentos³.

La información que reciben los pacientes de las ReSo les brinda beneficios en el entendimiento de su enfermedad y empoderamiento de su cuidado, facilitando su relacionamiento con el personal de salud y promoviendo la adherencia al tratamiento^{4,5}. Sin embargo, muchos profesionales de la salud tienden a considerar la información allí publicada como de baja calidad, considerando que no se evalúa de forma pareada y rigurosa, y manifiestan preocupación en utilizar las ReSo para compartir información con sus pacientes, argumentando un potencial impacto negativo sobre su reputación⁶. Estas inquietudes motivan la realización de estudios que evalúen la calidad y la validez de la información en salud encontrada en ReSo para diferentes enfermedades crónicas^{6,7}.

La enfermedad inflamatoria intestinal (EII) es un grupo de enfermedades crónicas del tracto gastrointestinal que incluye la colitis ulcerativa (CU) y la enfermedad de Crohn

(EC). Su incidencia ha venido aumentando a nivel mundial y presenta una elevada carga de morbilidad⁸. Se ha descrito que hasta el 75% de los pacientes con EII buscan información específica de su enfermedad en internet⁹. Estudios realizados hace más de diez años sugieren que la información disponible en ReSo sobre EII en inglés es, en general, de baja calidad, y que por tanto son una fuente pobre de educación para los pacientes^{10,11}. La información sobre la confiabilidad de la información en ReSo en español para enfermedades crónicas es escasa. Sin embargo, no se ha realizado a la fecha una evaluación actualizada de la calidad de la información sobre EII disponible en ReSo en español.

El objetivo de este estudio es describir las características de la información sobre EII encontrada en los videos en español disponibles en YouTube®, evaluando su calidad, su confiabilidad y su exhaustividad, utilizando herramientas estandarizadas, y determinar si existen diferencias según la fuente generadora de la información.

Métodos

Se realizó un estudio observacional analítico evaluando los videos sobre EII en español disponibles en YouTube®. Los videos que incluyeran información de epidemiología, factores de riesgo, síntomas, diagnóstico, tratamiento u otra información relacionada con EII fueron incluidos. Se excluyeron los videos duplicados.

Método de colección de datos

Se creó una cuenta de YouTube® exclusiva para este estudio, y se realizó una estrategia de búsqueda en modo incógnito (Navegador Google Chrome) con el objetivo de minimizar el riesgo de sesgos con búsquedas previas. La búsqueda fue realizada el 2 de marzo de 2022 utilizando los términos «enfermedad inflamatoria intestinal», «colitis ulcerativa» y «enfermedad de Crohn». No se utilizaron filtros en la búsqueda. Se seleccionaron los primeros 100 videos en español, basándose en un estudio previo que reportó que el 90% de los usuarios consumen únicamente los resultados presentados en las primeras tres páginas de resultados¹².

Se obtuvo la información sobre el tipo de EI abordada (CU, EC o ambos), el público objetivo del video más probable (paciente o personal de salud, de acuerdo a la presentación general, la descripción y la fuente del video)¹³, los tópicos cubiertos de acuerdo a su importancia para pacientes y médicos (discusión de síntomas, colonoscopia o cirugía)^{14,15}, la fuente generadora del video, el tipo de video de acuerdo a contenido (experiencia personal, publicidad, educación del paciente, tratamientos alternativos, generar conciencia de la enfermedad, educación médica profesional y otros), duración, número de vistas, suscriptores, comentarios y *likes*, tiempo en línea en días (tiempo entre publicación y evaluación) e índice de popularidad ajustado por mes (definido como el número de *likes* por 30 días/tiempo en línea en días). La fuente generadora del video se clasificó como usuarios independientes (individuo desde su cuenta personal en YouTube®), agencias gubernamentales, organizaciones profesionales/canales académicos (páginas generadas por asociaciones de profesionales en salud o presentaciones en congresos), páginas de información en salud (no asociadas a asociaciones profesionales) o agencias con ánimo de lucro (páginas cuyo objetivo fuese la promoción de servicios médicos o productos). Para los videos repetidos se sumaron el número de visitas y se seleccionó la fecha más antigua en que el video fue subido a la red para calcular el tiempo en internet. Para los videos presentados en múltiples partes, estas fueron sumadas y analizadas como un único video. La extracción de la información y la clasificación en los grupos descritos fue realizada por uno de los investigadores.

Puntajes de evaluación

Una evaluación inicial determinó de forma general si los videos presentaban información que pudiese ser considerada como engañosa para el paciente. Posterior a ello se realizó la evaluación de la confiabilidad, la calidad y la exhaustividad, utilizando herramientas estandarizadas. Todas las evaluaciones fueron realizadas de forma pareada por especialistas en medicina interna. Cuando existieron diferencias en la evaluación, el equipo revisó los datos y llegó a un consenso. Las herramientas se describen a continuación:

- **Confiabilidad.** Fue definida como la presentación de información correcta y precisa desde un punto de vista científico en cualquier aspecto de la enfermedad. Se utilizó la herramienta DISCERN modificada, la cual contiene cinco preguntas y tiene un rango de puntajes entre 0 y 5¹⁶.

- **Exhaustividad.** Fue definida como la completitud y pormenorización de la información presentada de la enfermedad. Se utilizó una herramienta utilizada por Singh et al.¹⁷, que comprende cinco dominios y tiene un puntaje de 0 a 5.
- **Calidad global del video.** Fue evaluada con la herramienta *Global Quality Score* (GQS), una escala de 5 puntos que ya ha sido utilizada para evaluar portales web de educación para pacientes con EI^{18,19}, y que busca determinar qué tan útil es la información presentada para un paciente.

El presente artículo fue estructurado de acuerdo con las guías de Refuerzo de Reporte de Estudios Observacionales en Epidemiología (STROBE, por sus siglas en inglés).

Análisis estadístico

Las variables cualitativas se describen mediante frecuencias absolutas y relativas. Las variables cuantitativas se reportan como mediana y rango intercuartílico (RIC), considerando que no tenían una distribución normal. Se evaluó el supuesto de normalidad mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov bajo un nivel de significancia del 5% ($p < 0.05$). La comparación de las variables categóricas entre grupos se hizo con una prueba chi cuadrado (χ^2). Las características de los videos de acuerdo con el grupo de opinión (profesionales de salud vs pacientes) fueron comparadas mediante una prueba U de Mann-Whitney. Los puntajes de las escalas que evalúan la confiabilidad, la exhaustividad y la calidad fueron dicotomizados en «buenas» (puntajes 3 a 5) y «malas» (puntajes de 0/1 a 2). La evaluación de la concordancia de las evaluaciones fue realizada con la variable dicotomizada mediante el coeficiente kappa de Cohen. La comparación de las características de los videos de acuerdo con la fuente generadora fue realizada mediante la prueba de Kruskal-Wallis. El análisis estadístico fue realizado mediante el programa estadístico STATA (Stata Statistical Software: Release 16. College Station, TX: StataCorp LLC).

Consideraciones éticas

Finalmente, el estudio fue aprobado por el comité institucional de ética e investigación del Hospital Universitario San Ignacio y la Pontificia Universidad Javeriana (número de acta FM-CIE-0301-22).

Resultados

Características generales

Se realizó la búsqueda de los primeros 100 videos, evidenciando cuatro videos repetidos y uno sin sonido, por lo que se ingresaron los siguientes cinco en la lista de reproducción. Los 100 videos finalmente incluidos fueron evaluados por dos evaluadores independientes. El grado de concordancia, determinado mediante el índice kappa de Cohen, evidenció un grado de acuerdo bajo para confiabilidad ($\text{kappa} = 0.32$, intervalo de confianza [IC]: 0.07-0.56), substancial para exhaustividad ($\text{kappa} = 0.71$, IC: 0.58-0.85) y moderado para la evaluación de calidad ($\text{kappa} = 0.5$, IC:

0.27-0.74), teniendo un acuerdo estadísticamente significativo ($p < 0.001$ para cada una de las evaluaciones).

Todos los videos incluidos fueron considerados útiles para los pacientes. Solo dos videos presentaron en algún punto información inexacta que pudiese ser considerada como engañosa para el paciente. Ochenta y ocho videos incluían información generada por profesionales en salud y sus puntos de vista (grupo 1) y 12 incluían opiniones de pacientes (grupo 2). Al comparar ambos grupos (tabla 1), los pacientes fueron el público objetivo de todos los videos generados por pacientes, pero solo del 42% de los generados por profesionales de salud ($p < 0.001$).

La mayoría de los videos provenían de España (42%), seguidos de México (13%) y Colombia (11%) (tabla 1). El grupo 2 discutió con mayor frecuencia sobre los síntomas de la enfermedad (91.7% vs 59.1%, $p = 0.029$) y estuvo más frecuentemente enfocado en generar conciencia de la enfermedad (18.2% vs 75%) o a describir experiencias personales (0% vs 8.3%), mientras que el grupo 1 se enfocó con mayor frecuencia a la educación médica profesional (56.8% vs 0%) ($p < 0.005$).

No hubo diferencia estadísticamente significativa en los parámetros de interacción de la audiencia; sin embargo, el grupo 2 tuvo la tendencia a un mayor índice de popularidad (0.1648 vs 0.4224, $p = 0.084$). No hubo diferencias en la mediana del puntaje de confiabilidad (DISCERN: 3 vs 3, $p = 0.554$), ni exhaustividad (3 vs 2.5, $p = 0.768$) entre ambos grupos, aunque sí se encontró mayor calidad en los videos del grupo 2 (GQS: 3 vs 4, $p = 0.007$).

Fuente generadora

Al evaluar la fuente generadora (tabla 2), se encontró que las páginas de salud (87.5%) y las agencias con ánimo de lucro (92.9%) generaban con más frecuencia videos dirigidos a pacientes, mientras que el personal de salud fue el público objetivo principal de los videos generados por usuarios independientes (85.2%) y organizaciones profesionales (68.4%).

La mediana de duración fue menor en los videos realizados por agencias con ánimo de lucro (195 segundos; RIC: 96.5-279) y páginas de información en salud (252 segundos; RIC: 110.5-792.5), que en aquellos generados por organizaciones profesionales (1,098.5 segundos; RIC: 548.5-2,650) ($p = 0.001$). No hubo diferencias en el número de vistas, de comentarios, de likes o en el índice de popularidad.

Finalmente, la confiabilidad fue mayor para los videos realizados por organizaciones profesionales (DISCERN: 4; RIC: 3-4), en comparación con los generados por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro (DISCERN: 3) ($p < 0.001$), con puntajes de exhaustividad similares, a diferencia de la evaluación global de calidad, en donde la calificación fue superior para estas últimas fuentes (GQS 3 vs 4, $p < 0.001$).

Discusión

El presente es el primer estudio que evalúa los videos disponibles en YouTube® en español como fuente de información para pacientes con EII. Nuestros resultados sugieren que la mayoría de los videos tienen una confiabilidad, una

exhaustividad y una calidad buenas. Adicionalmente, la información dirigida a pacientes es generada más frecuentemente por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro, mientras que aquella dirigida a personal de salud es producida por organizaciones académicas. Por último, nuestros datos sugieren que la calidad global de los videos puede ser superior para los videos que presentan la opinión de los pacientes y para aquellos generados por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro.

La calidad de la información sobre EII en YouTube® parece ser diferente al comparar los videos en español y en inglés. Un estudio realizado en el 2012 evaluando los videos en inglés concluyó que YouTube® es una fuente pobre de educación para los pacientes, dado que solo uno de 45 videos sobre EC tuvo un puntaje de 5/5 y dos de 29 videos sobre CU tuvieron un puntaje de 4/5 en la escala GQS¹⁰. Sin embargo, nuestro estudio encontró que la mayoría de los videos evaluados fueron útiles y confiables para los pacientes. Es posible que las diferencias en la calidad global encontradas entre ambos estudios sean secundarias a una mayor cantidad de videos no dirigidos a un público objetivo médico (92.5%), a una diferencia en la población estudiada (la mayoría de los videos en inglés provenía de Estados Unidos [88.9%]) o al cambio en las políticas de YouTube® para el manejo de la desinformación vigentes, que fueron reforzadas con la pandemia de COVID-19 y que favorecen la selección de videos no engañosos^{20,21}. Adicionalmente, encontramos que únicamente el 2% de los videos presentaron información inexacta que pudiese ser considerada como engañosa para el paciente. Este es un porcentaje menor a lo reportado en el lupus eritematoso sistémico (LES), donde el 16.4% de los videos fueron clasificados como engañosos^{22,23}; en la artritis reumatoide (30.4%)¹⁷, o en el síndrome de Sjögren (8.6%)²⁴. Teniendo en cuenta que muchos de estos estudios se realizaron antes de 2015, es posible que si se repitieran tuvieran resultados diferentes, dado el cambio en las políticas de YouTube®. Sin embargo, se plantea como hipótesis que los videos de enfermedades crónicas de menor prevalencia puedan estar asociados a la presencia de menos videos engañosos. Este hecho podría ejemplificarse con el estudio realizado para videos en español sobre LES²³, desarrollado en 2022 y donde se encontró que menos del 5% de los videos eran falsos. Por último, es posible que la prevalencia de la enfermedad en países hispanoparlantes afecte directamente a la cantidad de la información disponible en ReSo en relación con la EII. La EII presenta una mayor prevalencia en países con mayor cantidad de población angloparlante, por lo que la probabilidad de encontrar más información falsa podría aumentar, dada la mayor cantidad de población afectada.

Aproximadamente la mitad de los videos de EII están dirigidos a los pacientes. Teniendo en cuenta que el 75% de los pacientes con EII buscan información específica de su enfermedad en internet⁹, es relevante que los pacientes puedan acceder a información de buena calidad. Este estudio evidencia que la mayoría de los videos de EII en YouTube® tienen una confiabilidad, una exhaustividad y una calidad global buenas. Por lo anterior, YouTube® puede ser una fuente útil de información para los pacientes. Otros estudios han evidenciado resultados similares en otras enfermedades, como osteoporosis¹³, gota²⁵, LES^{22,23}, artritis

Tabla 1 Características de los videos en español en YouTube® para enfermedad inflamatoria intestinal por grupo de opinión

	Total	Grupo 1: Opinión de profesionales en salud	Grupo 2: Opinión de pacientes	p
Número de videos, n (%)	100 (100)	88 (100)	12 (100)	
Características de los videos				
Video colitis ulcerativa, n (%)	33 (33)	28 (31.8)	5 (41.7)	0.498
Video enfermedad de Crohn, n (%)	3 (3)	2 (2.3)	1 (8.3)	0.251
Video enfermedad inflamatoria intestinal, n (%)	64 (64)	58 (65.9)	6 (50)	0.284
Paciente como público objetivo, n (%)	49 (49)	37 (42)	12 (100)	< 0.001
Personal de salud como público objetivo, n (%)	51 (51)	51 (58)	0 (0)	
Discute síntomas, n (%)	63 (63)	52 (59.1)	11 (91.7)	0.029
Discute colonoscopia, n (%)	46 (46)	43 (48.9)	3 (25)	0.122
Discute cirugía, n (%)	35 (35)	31 (35.2)	4 (33.3)	0.898
Video con información potencialmente engañosa, n (%)	2 (2)	2 (2.3)	0 (0)	0.600
Procedencia, n (%)				
España	42 (42)	37 (42)	5 (41.7)	0.874
México	13 (13)	12 (13.6)	1 (8.3)	
Colombia	11 (11)	9 (10.2)	2 (16.7)	
Puerto Rico	9 (9)	8 (9.1)	1 (8.3)	
El Salvador	8 (8)	5 (5.7)	0 (0)	
Argentina	5 (5)	5 (5.7)	0 (0)	
Perú	4 (4)	4 (4.5)	0 (0)	
Resto	8 (8)	8 (9.1)	2 (16.7)	
Tipo de video				
Experiencia personal, n (%)	1 (1)	0 (0)	10 (8.3)	0.005
Publicidad, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Educación del paciente, n (%)	23 (23)	21 (23.9)	2 (16.7)	
Tratamientos alternativos, n (%)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
Generar conciencia de la enfermedad, n (%)	25 (25)	16 (18.2)	9 (75)	
Educación médica profesional, n (%)	50 (50)	50 (56.8)	0 (0)	
Otros, n (%)	1 (1)	1 (1.1)	0 (0)	
Parámetros de interacción de la audiencia				
Vistas, mediana (RIC)	4,670 (1,052-23,555)	4,573.5 (899.3-26,494.8)	6,831 (4,580.8-30,311)	0.203
Duración en segundos, mediana (RIC)	620 (259-1403)	616.5 (235.75-1,391.5)	361 (195.75-723.75)	0.384
Tiempo en internet en días, mediana (RIC)	1,277 (608,5-1,979)	1,337 (597-1,983.5)	1,042 (524.75-1,655.25)	0.474
Número de suscriptores al canal, mediana (RIC)	21,200 (5,010-51,800)	21,200 (5,010-52,000)	33,700 (4,980-51,800)	0.892
Número de comentarios, mediana (RIC)	3 (0-21)	2 (0-15)	10 (2.5-31)	0.142
Número de likes, mediana (RIC)	58 (16-328)	52.5 (12-349)	113 (37.75-205.5)	0.429
Índice de popularidad, mediana (RIC)	0.1760 (0.0592-0.6612)	0.1648 (0.0552-0.5988)	0.4224 (0.1145-4.3286)	0.084
Fuente generadora				
Usuarios independientes, n (%)	27 (27)	27 (30.7)	0 (0)	0.031
Gobierno/agencia de noticias, n (%)	1 (1)	1 (1.1)	0 (0)	
Organizaciones profesionales/canales académicos, n (%)	44 (44)	38 (43.2)	6 (50)	
Páginas de salud en línea, n (%)	20 (20)	14 (15.9)	6 (50)	

Tabla 1 (continuación)

	Total	Grupo 1: Opinión de profesionales en salud	Grupo 2: Opinión de pacientes	p
Número de videos, n (%)	100 (100)	88 (100)	12 (100)	
Publicidad médica/compañías con ánimo de lucro, n (%)	8 (8)	8 (9.1)	0 (0)	
Puntaje de evaluación				
Confiabilidad (DISCERN), mediana (RIC)	3 (3-4)	3 (3-4)	3 (3-3)	0.554
«Bueno», n (%) ^a	84 (84)	73 (83)	11 (91.7)	0.442
Exhaustividad, mediana (RIC)	3 (1-4)	3 (1-4)	2.5 (1-3.75)	0.58
«Bueno», n (%) ^a	54 (54)	48 (54.5)	6 (50)	0.768
Calidad (GQS score), mediana (RIC)	3 (3-4)	3 (3-4)	4 (3.25-5)	0.007
«Bueno», n (%) ^a	89 (89)	77 (87.5)	12 (100)	0.196

GQS: Global Quality Score; RIC: rango intercuartil.

^a «Bueno» es definido como un puntaje ≥ 3 en la escala.

reumatoide¹⁷, síndrome de Sjögren²⁴ y espondilolistesis²⁶. Sin embargo, es llamativo que la mayor parte de los contenidos dirigidos a pacientes con EI sean generados por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro. Si bien la información disponible en español es útil y veraz para los pacientes, estos resultados son un llamado a la acción para las organizaciones académicas y profesionales. Teniendo en cuenta la importancia de la autoeficacia en el manejo del paciente con una enfermedad crónica, y siguiendo las recomendaciones de las guías de práctica clínica en relación con la toma de decisiones consensuadas respecto al tratamiento del paciente con EI, las ReSo representan una oportunidad creciente de aportar información de calidad evaluada por pares académicos.

Al comparar los parámetros de interacción de la audiencia no hay diferencia en la exhaustividad o la calidad de los videos de EI. Llama la atención que incluso los videos de menor duración (entre 3 y 4 minutos), como por ejemplo los realizados por páginas de información en salud o agencias con ánimo de lucro, no implican una menor exhaustividad o calidad. Lo anterior sugiere que los videos dirigidos a los pacientes se podrían realizar con menor duración sin disminuir la calidad, lo que adicionalmente podría mejorar la aceptación de la información. Adicionalmente, un video enfocado en un problema específico (p.ej., salud mental) puede ser considerado de alta utilidad, a pesar de presentar una baja exhaustividad y una menor duración.

En cuanto a la mayor calidad en los videos que reportan la opinión de los pacientes, a juicio de los autores, es posible que esté relacionado con la presencia de mayor cantidad de información de soporte emocional, de autoestima, de redes de apoyo y de información relacionada con la enfermedad^{5,27}, con efectos sobre la calidad del video. Sin embargo, es de anotar que la evidencia disponible sugiere que los videos enfocados en narrativas de pacientes no son efectivos en términos de una mejor toma de decisiones por los pacientes²⁸. Por esta razón, la generación de información avalada por pares académicos cobra gran importancia.

A pesar de que más del 80% de los videos en YouTube® tienen buena calidad, encontramos variaciones de acuerdo con la fuente generadora, observando una mayor calidad en

los videos realizados por páginas de información en salud y agencias con ánimo de lucro. Estudios previos en enfermedades reumáticas han evidenciado mejores puntajes en fuentes relacionadas a organizaciones profesionales^{13,22,25}. Es posible que el mayor puntaje obtenido en las páginas de información en salud sea secundario a la mayor participación de pacientes en esta fuente generadora (42.8%) y a la mejor presentación visual de los videos. Por lo anterior, la experiencia de los videos generados por páginas en salud y agencias con ánimo de lucro puede servir de ejemplo para mejorar los videos dirigidos a pacientes.

Finalmente, encontramos diferencias entre la confiabilidad y la calidad, tanto al comparar la opinión de los profesionales de salud y la de los pacientes, como al comparar la fuente generadora del video. Aunque fue mayor la confiabilidad de los videos generados por profesionales en salud y organizaciones profesionales, la calidad fue mayor en los videos que expresaban la opinión de los pacientes, las páginas de información en salud y las agencias con ánimo de lucro. Este hallazgo es discordante con lo encontrado por otros autores; por ejemplo, en un estudio que evalúa la calidad y la confiabilidad de la información sobre espondilolistesis en YouTube® se encontró una buena correlación entre el DISCERN y el GQS (70%)²⁶. Estas diferencias pueden estar asociadas a la diferente percepción de los evaluadores con respecto a si es preferible una información más precisa a una información más «útil» de acuerdo con las necesidades del paciente⁵.

La principal limitación del estudio está asociada al componente de subjetividad en la evaluación, a pesar de usar herramientas estandarizadas. La evaluación pareada de los videos y la búsqueda de consenso sobre la evaluación de estas minimiza el impacto de dicha limitación. Teniendo en cuenta que la evaluación de la información en salud reportada en ReSo es un campo de investigación en crecimiento²⁹, se espera a futuro la optimización y el desarrollo de mejores herramientas para la evaluación de la confiabilidad, la exhaustividad y la calidad de la información en ReSo. Una limitación adicional es que solo se evaluó la información disponible en YouTube®, por lo que es posible que los resultados no sean extrapolables a otras redes sociales¹¹. Finalmente,

Tabla 2 Características de video en español de YouTube® para Enfermedad Inflamatoria Intestinal por fuente generadora

	Total	Usuarios independientes	Agencias gubernamentales	Organizaciones profesionales, canales académicos	Páginas de información en salud	Agencias con ánimo de lucro	p
Número de videos, n (%)	88	27	1	38	14	8	
Características de los videos							
<i>Paciente como público objetivo, n (%)</i>	37 (42)	4 (14.8)	1 (100)	12 (31.6)	13 (92.9)	7 (87.5)	< 0.001
<i>Personal de salud como público objetivo, n (%)</i>	51 (58)	23 (85.2)	0 (0)	26 (68.4)	1 (7.1)	1 (12.5)	
<i>Discute síntomas n (%)</i>	52 (59.1)	17 (63)	1 (100)	19 (50)	9 (21.4)	6 (75)	0.538
<i>Discute colonoscopia, n (%)</i>	43 (48)	18 (66.7)	1 (100)	19 (50)	3 (21.4)	2 (25)	0.034
<i>Discute cirugía, n (%)</i>	31 (35.2)	11 (40.7)	0 (0)	13 (34.2)	7 (50)	0 (0)	0.163
Tipo de video							
<i>Experiencia personal, n (%)</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	< 0.001
<i>Publicidad, n (%)</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<i>Educación del paciente, n (%)</i>	21 (23.9)	3 (11.1)	1 (100)	6 (15.8)	6 (42.9)	5 (62.5)	
<i>Tratamientos alternativos, n (%)</i>	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	
<i>Generar conciencia de la enfermedad, n (%)</i>	16 (18.2)	0 (0)	0 (0)	6 (15.8)	7 (50)	3 (37.5)	
<i>Educación médica profesional, n (%)</i>	50 (56.8)	24 (88.9)	0 (0)	25 (65.8)	1 (7.1)	0 (0)	
<i>Otros, n (%)</i>	1 (1.1)	0 (0)	0 (0)	1 (2.6)	0 (0)	0 (0)	
Parámetros de interacción de la audiencia							
<i>Vistas, mediana (RIC)</i>	4,573.5 (899.25- 26,494.75)	11,128 (1,178- 37,413)	15,417	3,559 (810.5- 6,208.5)	2,705 (743.5- 11,771.5)	42,062.5 (13,789.5- 63,868)	0.146

Tabla 2 (continuación)

	Total	Usuarios independientes	Agencias gubernamentales	Organizaciones profesionales, canales académicos	Páginas de información en salud	Agencias con ánimo de lucro	p
Número de videos, n (%)	88	27	1	38	14	8	
<i>Duración en segundos, mediana (RIC)</i>	616.5 (235.75- 1,391.5)	686 (352-1,045)	491	1,098.5 (548.5- 2,650)	252.5 (110.5- 792.5)	195 (96.5-279)	0.001
<i>Tiempo en internet en días, mediana (RIC)</i>	1337 (597- 1,983.5)	1,567 (1,006- 2,113)	2,648	1,109 (648.5- 1,555)	1,694.5 (704.5- 2,653)	773.5 (483- 1,981.5)	0.181
<i>Índice de popularidad, mediana (RIC)</i>	0.1648 (0.0552- 0.5988)	0.1332 (0.0559- 0.4427)	0.17175	0.2281 (0.0508- 0.7317)	0.1836 (0.0990- 0.5376)	0.1090 (0.0244- 0.8602)	0.255
<i>Número de suscriptores, mediana (RIC)</i>	21,200 (5,010- 52,000)	21,400 (2,300- 689,000)	32,100	15,550 (3,000- 28,600)	51,650 (12,880- 52,050)	419,500 (197,650- 421,000)	
<i>Número de comentarios, mediana (RIC)</i>	2 (0-15)	5 (0-60)	0	2 (0-5)	1.5 (0-23.5)	32.5 (2-62)	
<i>Número de likes, mediana (RIC)</i>	52.5 (12-349)	41 (15-622)	54	62 (16.5-158.5)	21 (10-176)	601.5 (169- 1,303)	0.36
Puntaje de evaluación							
<i>Confiabilidad (DISCERN), mediana (RIC)</i>	3 (3-4)	3 (2-3)	4	4 (3-4)	3 (2-3)	3 (2.5-3.5)	< 0.001
«Bueno», n (%) ^a	73 (83)	20 (74.1)	1 (100)	38 (100)	8 (57.1)	6 (75)	0.003
<i>Exhaustividad, mediana (RIC)</i>	3 (1-4)	3 (1-4)	5	3 (1-4)	2 (1-3.5)	2.5 (1-3.5)	0.55
«Bueno», n (%) ^a	48 (54.5)	14 (51.9)	1 (100)	23 (60.5)	6 (42.9)	4 (50)	0.686
<i>Calidad (GQS score), mediana (RIC)</i>	3 (3-4)	3 (2-3)	4	3 (3-4)	4 (3-4)	4 (3-5)	< 0.001
«Bueno», n (%) ^a	77 (87.5)	18 (66.7)	1 (100)	37 (97.4)	13 (92.9)	8 (100)	0.004

GQS: Global Quality Score, RIC, Rango intercuartil.

^a «Bueno» es definido como un puntaje ≥ 3 en la escala.

no se evaluaron videos que podrían estar presentes en páginas especializadas de EII y que no estuvieran presente en YouTube®. Sin embargo, la evidencia reciente para otras enfermedades crónicas sugiere que los pacientes no suelen consultar páginas web como fuente de información³⁰.

En conclusión, la mayoría de los videos sobre EII en YouTube® en español tienen una confiabilidad, una exhaustividad y una calidad buenas, independiente de si proviene de una opinión de profesionales de salud, de pacientes con EII y de la fuente generadora del video. Adicionalmente, observamos una mayor calidad de los videos que presentan la opinión de los pacientes, las páginas de información en salud y las agencias con ánimo de lucro. Las organizaciones profesionales deben adoptar un rol activo en la generación de contenido educativo de calidad para pacientes con EII.

Financiación

La presente investigación no ha recibido ayudas específicas provenientes de agencias del sector público, sector comercial o entidades sin ánimo de lucro.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

1. Firth J, Torous J, Stubbs B, et al. The «online brain»: How the Internet may be changing our cognition. *World Psychiatry*. 2019;18:119–29, <http://dx.doi.org/10.1002/wps.20617>.
2. Pew Research Center. Social media use in 2021. 2021 [consultado 9 Abr 2021]. Disponible en: <https://www.pewresearch.org/internet/2021/04/07/social-media-use-in-2021/>.
3. Pew Research Center. The diagnosis difference. 2013 [consultado 26 Feb 2022]. Disponible en: <https://www.pewresearch.org/science/2013/11/26/the-diagnosis-difference/>.
4. Tang PC, Newcomb C. Informing patients: A guide for providing patient health information. *J Am Med Inform Assoc*. 1998;5:563–70, <http://dx.doi.org/10.1136/jamia.1998.0050563>.
5. Smailhodzic E, Hooijsma W, Boonstra A, et al. Social media use in healthcare: A systematic review of effects on patients and on their relationship with healthcare professionals. *BMC Health Serv Res*. 2016;16:1–14, <http://dx.doi.org/10.1186/s12913-016-1691-0>.
6. Lui C-W, Wang Z, Wang N, et al. A call for better understanding of social media in surveillance and management of noncommunicable diseases. *Health Res Policy Sys*. 2021;19:18, <http://dx.doi.org/10.1186/s12961-021-00683-4>.
7. Hill JA, Agewall S, Baranchuk A, et al. Medical misinformation. *Circulation*. 2019;139:571–2, <http://dx.doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.118.930391>.
8. Kaplan GG, Windsor JW. The four epidemiological stages in the global evolution of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2021;18:56–66, <http://dx.doi.org/10.1038/s41575-020-00360-x>.
9. Cima RR, Anderson KJ, Larson DW, et al. Internet use by patients in an inflammatory bowel disease specialty clinic. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13:1266–70, <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20198>.
10. Mukewar S, Mani P, Wu X, et al. YouTube and inflammatory bowel disease. *J Crohns Colitis*. 2013;7:392–402, <http://dx.doi.org/10.1016/j.crohns.2012.07.011>.
11. Bernard A, Langille M, Hughes S, et al. A systematic review of patient inflammatory bowel disease information resources on the World Wide Web. *Am J Gastroenterol*. 2007;102:2070–7, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1572-0241.2007.01325.x>.
12. iProspect Blended Search Results Study [consultado 1 Dic 2021]. Disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Alieda-Blandford/publication/276454791_Google_Public_Libraries_and_the_Deep_Web/links/574f2ff108aebb9880441df5/Google-Public-Libraries-and-the-Deep-Web.pdf.
13. Onder ME, Onder CE, Zengin O. Quality of English-language videos available on YouTube as a source of information on osteoporosis. *Arch Osteoporos*. 2022;17:19, <http://dx.doi.org/10.1007/s11657-022-01064-2>.
14. Stjernman H, Tysk C, Almer S, et al. Worries and concerns in a large unselected cohort of patients with Crohn's disease. *Scand J Gastroenterol*. 2010;45:696–706, <http://dx.doi.org/10.3109/00365521003734141>.
15. Kim YG, Jang BI. The role of colonoscopy in inflammatory bowel disease. *Clin Endosc*. 2013;46:317–20, <http://dx.doi.org/10.5946/ce.2013.46.4.317>.
16. Charnock D, Shepperd S, Needham G, et al. DISCERN: An instrument for judging the quality of written consumer health information on treatment choices. *J Epidemiol Community Health*. 1999;53:105–11, <http://dx.doi.org/10.1136/jech.53.2.105>.
17. Singh AG, Singh S, Singh PP. YouTube for information on rheumatoid arthritis — a wakeup call? *J Rheumatol*. 2012;39:899–903, <http://dx.doi.org/10.3899/jrheum.111114>.
18. Van der Marel S, Duijvestein M, Hardwick JC, et al. Quality of web-based information on inflammatory bowel diseases. *Inflamm Bowel Dis*. 2009;15:1891–6, <http://dx.doi.org/10.1002/ibd.20976>.
19. Langille M, Bernard A, Rodgers C, et al. Systematic review of the quality of patient information on the internet regarding inflammatory bowel disease treatments. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2010;8:322–8, <http://dx.doi.org/10.1016/j.cgh.2009.12.024>.
20. Youtube. How does YouTube address misinformation? [consultado 10 Abr 2022]. Disponible en: <https://www.youtube.com/howyoutubeworks/our-commitments/fighting-misinformation/#removing-violative-misinformation>.
21. Youtube. COVID-19 medical misinformation policy [consultado 10 Abr 2022]. Disponible en: <https://support.google.com/youtube/answer/9891785?hl=en>.
22. Ng CH, Lim GRS, Fong W. Quality of English-language videos on YouTube as a source of information on systemic lupus erythematosus. *Int J Rheum Dis*. 2020;23:1636–44, <http://dx.doi.org/10.1111/1756-185X.13852>.
23. Barahona JE, Romero DM, Rueda-Ortiz C, et al. Social media as source of information for Spanish-speaking patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2022;31:953–62, <http://dx.doi.org/10.1177/09612033221098884>.
24. Delli K, Livas C, Vissink A, et al. Is YouTube useful as a source of information for Sjögren's syndrome? *Oral Dis*. 2016;22:196–201, <http://dx.doi.org/10.1111/odi.12404>.
25. Onder ME, Zengin O. YouTube as a source of information on gout: A quality analysis. *Rheumatol Int*. 2021;41:1321–8, <http://dx.doi.org/10.1007/s00296-021-04813-7>.
26. Yaradılmış YU, Evren AT, Okkaoglu MC, et al. Evaluation of quality and reliability of YouTube videos on spondylolisthesis. *Interdiscip Neurosurg*. 2020;22:100827, <http://dx.doi.org/10.1016/j.inat.2020.100827>.
27. Frohlich DO, Zmyslinski-Seelig A. The presence of social support messages on YouTube videos about inflammatory

- bowel disease and ostomies. *Health Commun.* 2012;27:421–8, <http://dx.doi.org/10.1080/10410236.2011.606524>.
28. Lopez-Olivo MA, Suarez-Almazor ME. Digital patient education and decision aids. *Rheum Dis Clin North Am.* 2019;45:245–56, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rdc.2019.01.001>.
29. Hamm MP, Chisholm A, Shulhan J, et al. Social media use among patients and caregivers: a scoping review. *BMJ Open.* 2013;3:e002819, <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2013-002819>.
30. Drenkard C, Fuentes-Silva Y, Parente Costa Seguro L, et al. Let's talk about lupus. Overview of an innovative, high-reach, online program to fill the education gaps of Latin Americans living with lupus. *J Clin Rheumatol.* 2022;28:e368–74, <http://dx.doi.org/10.1097/RHU.0000000000001728>.